

Tilburg University

Ziekte-identiteit bij refractaire epilepsie

Luyckx, Koen; Raymaekers, Koen; Rassart, Jessica; Verdyck, Ludo; Mark, Ruth

Published in:
Neuron

Publication date:
2018

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Luyckx, K., Raymaekers, K., Rassart, J., Verdyck, L., & Mark, R. (2018). Ziekte-identiteit bij refractaire epilepsie. *Neuron*, 23(5), 23-27.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Refractaire epilepsie is een chronische ziekte die een enorme impact kan hebben op het dagelijkse leven. Een belangrijke factor hierbij is de impact die deze ziekte kan hebben op iemands zelfbeeld of identiteit. Een belangrijk concept om dit in kaart te brengen is ziekte-identiteit, of de mate waarin het hebben van epilepsie al dan niet geïntegreerd is in iemands zelfbeeld of identiteit. Onderzoek toonde aan dat er vier ziekte-identiteiten onderscheiden kunnen worden: overspoeling, verwerping, aanvaarding en verrijking. *Overspoeling* treedt op als refractaire epilepsie de identiteit of het zelfbeeld van de persoon helemaal domineert. *Verwerping* verwijst naar de mate waarin epilepsie verworpen wordt als deel van de identiteit, aangezien de ziekte als een bedreiging voor het zelfbeeld wordt gezien.

ZIEKTE-IDENTITEIT BIJ REFRACTAIRE EPILEPSIE



Koen Luyckx¹, Koen Raymaekers¹,
Jessica Rassart¹, Ludo Verdyck²,
Ruth E. Mark³

1. Onderzoekseenheid Schoolpsychologie
en Ontwikkeling in Context, faculteit
Psychologie en Pedagogische
Wetenschappen, KU Leuven

2. Expertisecentrum epilepsie
Kempenhaghe, Oosterhout, Nederland

3. Departement Cognitieve Neuropsychologie,
Universiteit van Tilburg, Nederland

Aanvaarding is de mate waarin de patiënt refractaire epilepsie aanvaardt als een deel van zichzelf zonder dat hij/zij hierdoor overspoeld wordt. *Verrijking*, ten slotte, handelt over de mate waarin een patiënt het gevoel heeft te zijn gegroeid als persoon of sterker te zijn geworden door het hebben van epilepsie. Een eerste studie bij 121 Nederlandse patiënten met refractaire epilepsie (leeftijd van 18 tot 40 jaar) toonde aan dat deze patiënten vooral meer overspoeling en minder aanvaarding rapporteerden in vergelijking met patiënten met een niet-neurologische chronische aandoening (nl. een aangeboren hartaandoening). Binnen de groep van epilepsiepatiënten hing overspoeling vooral samen met ernstigere epileptische aanvallen en meer nevenwerkingen van de medicatie (beide zoals gerapporteerd door de patiënt), terwijl aanvaarding negatief samenhang met deze variabelen. Verder bleek ziekte-identiteit (en vooral overspoeling) een belangrijke voorspellende waarde te hebben voor verschillende domeinen van levenskwaliteit (emotioneel welzijn, sociaal functioneren, energie of vermoeidheid, cognitief functioneren, en zorgen maken over de aanvallen), zelfs na controle voor verschillende demografische en klinische variabelen. Ziekte-identiteit lijkt dan ook een belangrijk concept om rekening mee te houden bij deze patiëntenpopulatie.

Inleiding

Epilepsie is één van de meest voorkomende neurologische aandoeningen, met een prevalentie van ongeveer 6 per 1.000 en een jaarlijkse incidentie van ongeveer 30 per 100.000 in de leeftijdsgroep van 20-64 jaar in Europa (1). In België lijdt ongeveer 1 op de 150 mensen aan een bepaalde vorm van epilepsie. Hoewel de prognose voor het merendeel van deze patiënten goed is, slaagt men er bij een aanzienlijk deel (tot 30%) van de patiënten niet in om de epilepsie onder controle te krijgen met medicatie (anti-epileptica) (2), wat leidt tot een chronische of refractaire vorm van epilepsie. Patiënten met refractaire epilepsie kunnen op verschillende domeinen problemen ervaren in hun dagelijks functioneren, wat hun algemene levenskwaliteit kan aantasten (3, 4). Belangrijk hierbij is de impact die refractaire epilepsie kan hebben op iemands zelfbeeld of identiteit. De mate waarin het hebben van een chronische ziekte al dan niet geïntegreerd is in iemands zelfbeeld wordt ziekte-identiteit genoemd, en is een belangrijke verklarende factor voor het functioneren van patiënten (5, 6). Hoewel identiteitsvorming een belangrijke ontwikkelingstaak is tijdens de adolescentie en de jongvolwassenheid (7, 8), is er erg weinig onderzoek naar identiteit bij (refractaire) epilepsie in deze levensfasen (9).

Ziekte-identiteit: definiëring

Identiteitsvorming staat vooral centraal in de adolescentie en de jongvolwassenheid, maar heeft belangrijke implicaties voor de gehele levensloop (8). Iemands identiteit verwijst naar de persoonlijke eigenschappen en kenmerken die het individu een bepaalde eigenheid geven en de mate waarin die eigenschappen en kenmerken kunnen geïntegreerd worden tot een coherent geheel: "Wie ben ik als persoon?" en "Hoe sta ik in relatie tot andere mensen?" Identiteit heeft dus een



Een variabele die erg relevant kan zijn om samen met ziekte-identiteit te onderzoeken in vervolgonderzoek, is de mate van subjectief ervaren stigma.

belangrijke sociale component en omvat ook de mate waarin een individu verschillende (sociale) rollen (bv. de rol van moeder en van werknemer) kan integreren in dit geheel. Als een individu hierin slaagt, spreekt men van identiteitssynthese. Indien een individu er niet in slaagt om zichzelf te ervaren als een coherent individu, spreekt men van identiteitsverwarring. Veelvuldig onderzoek toont aan dat identiteitssynthese samenhangt met welzijn en optimaal functioneren, terwijl identiteitsverwarring aanleiding kan geven tot psychologische symptomen en een verlaagde levenskwaliteit (10). Een recente studie (11) toonde aan dat volwassenen met epilepsie hoger scoorden op identiteitsverwarring en dus meer problemen ervoeren om een coherente identiteit te ontwikkelen. Om meer zicht te krijgen op deze bevinding, is het belangrijk om het concept ziekte-identiteit te introduceren.

Ziekte-identiteit handelt over de mate waarin een individu het hebben van een chronische ziekte al dan niet kan integreren in zijn/haar zelfbeeld (5, 6). Als een individu geconfronteerd wordt met (refractaire) epilepsie, kan dit inderdaad een enorme impact hebben op zijn/haar identiteit of zelfdefinitie (omdat men bijvoorbeeld bepaalde levensplannen moet aanpassen of zelfs opbergen). De persoon moet dan trachten een coherente identiteit op te bouwen. Onderzoek toont echter aan dat een chronische ziekte zoals refractaire epilepsie iemands identiteitsontwikkeling kan belemmeren en dat niet alle patiënten erin slagen om epilepsie een plaats te geven in hun leven. Gebaseerd op de bredere literatuur hebben we binnen onze onderzoeksgroep een vragenlijst ontwikkeld [de *Illness Identity Questionnaire* (6, 12)], die vier verschillende manieren meet om hiermee om te gaan. Recent

hebben we deze vragenlijst ook gevalideerd bij jongvolwassenen met refractaire epilepsie (9). Deze vier ziekte-identiteiten zijn overspoeling, verwerping, aanvaarding en verrijking. In de volgende delen bespreken we deze ziekte-identiteiten specifiek toegepast op refractaire epilepsie.

Overspoeling treedt op als het hebben van refractaire epilepsie de identiteit of het zelfbeeld van de persoon helemaal domineert. Patiënten die hier hoog op scoren, definiëren zich dus eerst en vooral in termen van hun ziekte aangezien ze het gevoel hebben dat die ziekte heel hun leven beheerst (13). Het hebben van epilepsie is bijna het enige waaraan ze kunnen denken en ze ervaren hierdoor een verlies van hun eigen hun identiteit. Hun functioneren in bijna alle sociale rollen wordt hierdoor negatief beïnvloed (14, 15). Een verwant concept is ziekte-intrusiviteit (16), dat verwijst naar het gevoel dat alle persoonlijke levensdoelen, activiteiten en interesses aangetast zijn door het hebben van refractaire epilepsie. Onderzoek bij patiënten met type 1-diabetes, aangeboren hartaandoeningen en systeemziektes toont aan dat overspoeling samenhangt met o.a. depressieve symptomen en verminderde levenskwaliteit (6, 12).

Een tweede, opnieuw minder adaptieve ziekte-identiteit is *verwerping*. Dit verwijst naar de mate waarin het hebben van een chronische ziekte verworpen wordt als deel van de identiteit, omdat de ziekte als een bedreiging van het zelfbeeld wordt gezien (17). Patiënten proberen zo weinig mogelijk te denken aan de ziekte en vertellen hierover ook weinig tot niets aan anderen. Door hun ziekte als het ware te vermijden in het dagelijkse leven, ervaren patiënten mogelijk minder emotionele stress in vergelijking met patiënten die door hun ziekte overspoeld worden. Onderzoek bij

refractaire epilepsie heeft aangetoond dat het verwerpen van de ziekte als een belangrijk onderdeel van de identiteit een uiting kan zijn van het feit dat deze individuen een zo normaal mogelijk leven willen leiden (18). Onderzoek toonde echter (ook) aan dat patiënten die een chronische ziekte verwerpen als deel van hun zelfbeeld een minder goede therapietrouw vertonen, omdat ze waarschijnlijk minder gemotiveerd zijn om zich aan hun therapie te houden (6). Dus hoewel verwerping een strategie kan zijn om emotioneel niet overspoeld te worden door de ziekte, kan het mogelijk leiden tot vermijdend gedrag wat betreft therapie en zelfzorg.

Naast overspoeling en verwerping zijn er nog twee ziekte-identiteiten die meer adaptief zijn. *Aanvaarding* is de mate waarin de patiënt het hebben van refractaire epilepsie aanvaardt als een deel van zichzelf zonder dat hij/zij hierdoor overspoeld wordt. De chronische ziekte is met andere woorden een deel van de identiteit, naast andere persoonlijke kenmerken en sociale rollen die men opneemt. Dus, in tegenstelling tot

het zelfbeeld negatief samenhangt met depressieve symptomen en positief met therapietrouw en levenskwaliteit (6).

Ten slotte getuigen sommige patiënten met een chronische ziekte dat ze door die ziekte ook positieve veranderingen in hun zelfbeeld ervaren. Dit wordt *verrijking* genoemd. Deze ziekte-identiteit is nauw verwant aan het concept '*benefit finding*' (19). Verrijking heeft echter een nauwere focus dan dit brede concept. Verrijking handelt immers over de mate waarin iemand het gevoel heeft te groeien of sterker te worden als persoon ten gevolge van de uitdagingen die een chronische ziekte met zich meebrengt. Onderzoek heeft aangetoond dat patiënten met een chronische ziekte die hoog scoren op verrijking ook een betere levenskwaliteit ervaren (6). Deze ziekte-identiteit is nog niet rechtstreeks onderzocht geweest in de context van refractaire epilepsie, maar copingonderzoek toonde wel de waarde aan van cognitief herformuleren (i.e. het herformuleren van de epilepsie-ervaring zodat die ook positieve elementen bevat), een copingstrategie die conceptueel verwant is aan verrijking.

Hoewel identiteitsvorming een belangrijke ontwikkelingstaak is tijdens de adolescentie en de jongvolwassenheid, is er erg weinig onderzoek naar identiteit bij (refractaire) epilepsie in deze levensfasen.

patiënten waarbij de identiteit overspoeld wordt, tast refractaire epilepsie niet alle andere levensdomeinen aan in de beleving van patiënten die hun epilepsie aanvaarden. Deze patiënten proberen dus een zo normaal mogelijk leven te leiden, zonder hun ziekte te verwerpen. Onderzoek heeft aangetoond dat het kunnen aanvaarden van een chronische ziekte als een onderdeel van

In het volgende deel bespreken we de opzet en de resultaten van een recente studie, waarin we ziekte-identiteit onderzochten bij een Nederlandse steekproef van patiënten met refractaire epilepsie. We onderzochten ook hoe ziekte-identiteit samenhangt met o.a. de frequentie en ernst van de epileptische aanvallen en verschillende domeinen van levenskwaliteit (9).

Ziekte-identiteit: eerste bevindingen bij refractaire epilepsie

De steekproef voor deze studie bestond uit patiënten tussen 18 en 40 jaar oud (99% had de Nederlandse nationaliteit). Deze patiënten werden gerekruteerd via het derdelijns Nederlands expertisecentrum epilepsie Kempenhaeghe.

Als een individu geconfronteerd wordt met (refractaire) epilepsie, kan dit inderdaad een enorme impact hebben op zijn/haar identiteit of zelfdefinitie (omdat men bijvoorbeeld bepaalde levensplannen moet aanpassen of zelfs opbergen).

We richtten ons in deze studie vooral op de jongvolwassen populatie vanwege de cruciale rol die identiteitsvorming speelt in deze levensfase [hoewel het concept van ziekte-identiteit ook belangrijk is tijdens de adolescentie en de verdere volwassenheid (6, 12)]. Van de 358 patiënten met refractaire epilepsie die voldeden aan onze inclusiecriteria, deden er uiteindelijk 121 (56% vrouwen) mee aan de studie (voor een gedetailleerde beschrijving van de studie en de procedure, zie 9). De gemiddelde leeftijd bedroeg ongeveer 30 jaar en de gemiddelde leeftijd bij diagnose was ongeveer 14 jaar (met een range van 0 tot 36 jaar). Patiënten werden gevraagd om een aantal vragenlijsten in te vullen, waaronder de *Illness Identity Questionnaire* (6), de *Liverpool Seizure Severity Scale* (20) om de frequentie en de ernst van de epileptische aanvallen te meten, en de *Quality of Life in Epilepsy Inventory* – 31 (21) om levenskwaliteit in verschillende domeinen (zoals emotioneel welzijn, sociaal functioneren, energie of vermoeidheid, cognitief functioneren, en zich zorgen maken over de aanvallen) te meten. Met betrekking tot de frequentie van epileptische aanvallen

rapporteerden 54% van de patiënten dat ze de voorbije 4 weken geen aanval hadden gehad. De range van de gerapporteerde aanvallen varieerde van 0 tot 120 voor de voorbije 4 weken, met een gemiddelde frequentie van bijna 5. Ongeveer 31% van de patiënten rapporteerden dat deze aanvallen ernstig waren.

Aangezien er voor de *Illness Identity Questionnaire* (nog) geen normen beschikbaar zijn, vergeleken we deze steekproef van patiënten met refractaire epilepsie met een steekproef van 18- tot 40-jarige patiënten met een aangeboren hartaandoening. De resultaten toonden aan dat patiënten met refractaire epilepsie hoger scoorden op overspoeling – en in mindere mate op verwerping – in vergelijking met patiënten met een aangeboren hartaandoening. Verder scoorden patiënten met refractaire epilepsie duidelijk lager op aanvaarding. Deze verschillen tonen duidelijk aan dat het hebben van refractaire epilepsie een substantiële impact kan hebben op iemands identiteit, onder meer door de intrusieve en onvoorspelbare aard van de ziekte. Net doordat de ziekte voor sommige patiënten het opnemen van bepaalde sociale rollen bemoeilijkt en verschillende plannen en aspiraties dwarsboomt, voelen ze zich meer overspoeld door de ziekte en kunnen ze de ziekte moeilijker aanvaarden als onderdeel van hun zelfbeeld. De resultaten van deze studie toonden inderdaad aan dat de gerapporteerde ernst van de epileptische aanvallen en het ervaren van

nevenwerkingen van de medicatie positief samenhangen met overspoeling – en in mindere mate met verwerping – en negatief samenhangen met aanvaarding.

Ten slotte onderzochten we de mate waarin de verschillende ziekte-identiteiten de verschillende domeinen van levenskwaliteit konden voorspellen, na controle voor bepaalde demografische (leeftijd, geslacht, het hebben van een relatie, en opleidingsniveau) en klinische variabelen (leeftijd bij diagnose, frequentie van de aanvallen, ernst van de aanvallen, en nevenwerkingen van de medicatie). Op deze manier konden we nagaan of ziekte-identiteit een unieke voorspellende waarde heeft naar levenskwaliteit toe wanneer we al deze controlevariabelen mee in rekenschap nemen. De resultaten onderstreepten opnieuw het belang van onderzoek naar ziekte-identiteit. Patiënten die hoger scoorden op overspoeling rapporteerden meer zorgen over aanvallen, minder emotioneel welzijn, minder energie, een slechter cognitief en sociaal functioneren, en een slechtere algemene levenskwaliteit. Patiënten die daarentegen hoger scoorden op verrijking rapporteerden een betere algemene levenskwaliteit en emotioneel welzijn. Aanvaarding hing samen met een betere algemene levenskwaliteit. Verwerping was in deze analyses tot slot niet gerelateerd aan deze domeinen van levenskwaliteit. Variabelen zoals therapietrouw werden in deze studie echter niet bevraagd, dus vervolgonderzoek zou het verband tussen verwerping en therapietrouw kunnen nagaan.

Een belangrijke beperking van deze studie is dat ze crosssectioneel is, dus dat ze niet toelaat om uitspraken te doen over ontwikkeling of over oorzaak-gevolgrelaties. Het zou inderdaad kunnen dat patiënten die zich overspoeld voelen door hun ziekte als gevolg daarvan een mindere levenskwaliteit ervaren, maar het is

ook mogelijk dat patiënten die een mindere levenskwaliteit ervaren net daardoor sneller overspoeld worden door de ziekte. Longitudinaal onderzoek kan hierin meer duidelijkheid brengen en kan ook mogelijke integratieve mechanismen toetsen waarin ziekte-identiteit een belangrijke rol speelt. Bijvoorbeeld, het moeten ondergaan van vele en ernstige epileptische aanvallen en het ervaren van veel nevenwerkingen van anti-epileptica kan ervoor zorgen dat patiënten sneller overspoeld raken door de ziekte. Dit zou vervolgens kunnen leiden tot een verminderde levenskwaliteit.

Een variabele die erg relevant kan zijn om samen met ziekte-identiteit te onderzoeken in vervolgonderzoek, is de mate van subjectief ervaren stigma. Refractaire epilepsie wordt algemeen gezien als een typevoorbeeld van een ziekte die gepaard gaat met sociaal stigma (18, 22), wat ervoor kan zorgen dat patiënten de ziekte voor zichzelf houden of de ziekte zelfs verwerpen (23, 24). Het openlijk kunnen

praten over de ziekte (zonder de ervaring van sociale afkeuring of stigma) en het versterken van sociale banden kan patiënten met refractaire epilepsie helpen om de ziekte anders te bekijken. Op deze manier zou de intrusieve impact die de ziekte heeft op het zelfbeeld en identiteit kunnen worden verminderd (14, 15).

Besluit

Refractaire epilepsie kan iemands blik op het leven grondig veranderen, met als gevolg dat bepaalde levensdoelen, aspiraties en plannen herbekeken moeten worden (25). Het concept ziekte-identiteit kan onderzoekers en klinici mogelijk een handvat bieden om individuele verschillen tussen patiënten in ziekteaanpassing en therapietrouw te begrijpen. Iemands ziekte-identiteit kan mogelijk een instrument zijn voor klinici om mee te werken, om zodoende een positieve invloed te kunnen uitoefenen op belangrijke variabelen zoals levenskwaliteit en therapietrouw. Hoewel onderzoek naar ziekte-identiteit bij patiënten met epilepsie nog

in zijn kinderschoenen staat, lijkt deze eerste studie al de waarde aan te tonen van dit concept. Vooral lijkt het belangrijk om signalen van overspoeling op te pikken vermits deze ziekte-identiteit een sterk negatieve impact kan hebben op het dagelijks functioneren van deze kwetsbare groep patiënten.

Referenties op aanvraag.

NIEUWS UIT DE MEDISCHE INDUSTRIE



Het apparaat Cefaly® toont zijn efficiëntie aan tegen chronische migraine

De technologie van Cefaly® (een uitwendige trigeminale neurostimulator) wordt sinds verschillende jaren in België ontwikkeld en werd in 2014 door de Amerikaanse *Food and Drug Administration* erkend als werkzaam bij de preventie van migraine. De belangrijke PREMICE-studie (1) toonde de efficiëntie en de goede tolerantie aan van neuromodulatie door Cefaly® bij het voorkomen van weerkerende migrainecrises.

In een perscommuniqué (2) maakte het bedrijf de resultaten bekend van een nieuwe studie, uitgevoerd met patiënten die lijden aan chronische migraine. Dat zijn patiënten die minstens 15 dagen per week te kampen hebben met cefalalgie, een vorm van migraine die vaak geassocieerd wordt met een overdreven consumptie van geneesmiddelen tegen migraine. De studie werd uitgevoerd door de Universiteit van Colorado in Denver en behelsde patiënten die

gemiddeld 19 migraineaanvallen per maand hadden. Na drie maanden behandeling stelden de patiënten een afname met 23% vast van de gevallen van cefalalgie. Bovendien nam hun gebruik van geneesmiddelen tegen migraine af met 31%. Een gerichte post-hocanalyse van patiënten met weerkerende cefalalgie toonde eveneens een daling aan van het geneesmiddelenverbruik met 36%.

Deze resultaten tonen het belang aan van Cefaly® als middel om patiënten te helpen die te kampen hebben met chronische migraine en hen de mogelijkheid te bieden uit de vicieuze cirkel van overdreven gebruik van geneesmiddelen tegen migraine te stappen.

Referenties

1. Schoenen J, Vandersmissen B, Jeanette S et al. PREMICE: Migraine prevention with a supraorbital transcutaneous stimulator: a randomized controlled trial. *Neurology* 2013;80(8):697-704.
2. <http://www.cefalytechnology.com/en/news>